

BIO SKOP

Zeitschrift zur Beobachtung der Biowissenschaften

9. Jg. • Nr. 35 • September 2006

Medizinische »Qualität« und ökonomisches Kalkül

Von Erika Feyerabend

Gesundheitsversorgung wird mehr und mehr zur Privatsache. Was jede/r beim Gang zur Arztpraxis oder Apotheke spürt, bestätigen auch die aktuellen Zahlen des Statistischen Bundesamtes. Gigantische Zahlungsströme von rund 314 Milliarden Euro kursieren jährlich im deutschen Gesundheitswesen. Sie umfassen Gesundheitsausgaben vielfältiger Art: Sozialversicherungsabgaben, Behandlungskosten, Renten, Ausgaben für Ausbildung und Forschung. Zur Kasse gebeten werden mittlerweile vor allem die privaten Haushalte. Sie bezahlen 47 Prozent dieses Finanzvolumens. Die privatwirtschaftlichen Arbeitgeber steuern nur noch 36 % bei, die öffentlichen Haushalte 17 %.

Auch wenn im politischen Reformgerangel vorrangig von »Kostensenkungen« die Rede ist: Die Gesundheitsausgaben sollen keineswegs sinken, sondern anschwellen und neu justiert werden – weiter zu Lasten der Versicherten und jener mittlerweile rund 200.000 Menschen, die bei Krankheit gar nicht mehr abgesichert sind. Die solidarischen Anteile werden kontinuierlich demontiert, um »Gesundheitsversorgung« und »Pflege« auch in privat zu finanzierende Waren zu überführen, deren Bedarf, Nachfrage und Angebot unbegrenzt mobilisiert werden können. Das Gesundheitswesen ist eine Chimäre: Es ist einerseits ein begrenzter, staatlich gestalteter Versorgungssektor. Andererseits bieten hier viele privatwirtschaftliche AkteurInnen ihre Medikamente, Geräte und Dienstleistungen an. Deren Absatz ist, in gewissen Grenzen, garantiert – über den Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenversicherung. Deren Innovations- und Wachstumsambitionen sind ungebrochen und werden politisch gefördert. Denn: Im Gesundheitswesen werden nicht nur staatliche Budgets belastet; hier wird auch gewirtschaftet, produziert und global mit Wissen und Waren gehandelt.

Beispiel Pränataldiagnostik: Über Jahre wurde hier die Nachfrage für vorgeburtliche Diagnosen geschaffen – zum Wohle der Hersteller von Ultraschallgeräten und niedergelassenen GynäkologInnen. Die kontrollbedürftig gemachten Schwangeren werden inzwischen mit zusätzlichen, privaten, ausbaufähigen Diagnoseangeboten konfrontiert und in unentscheidbare Konflikte manövriert (Siehe Seite 7). Beispiel Fortpflanzungsmedizin: In diesem weitgehend privatwirtschaftlichen Sektor versuchen britische Kliniken, die Nachfrage über Dumpingpreise für Befruchtungen anzukurbeln. Als Gegenleistung werden Frauen animiert, ihre Eizellen für Klon-Experimente herzugeben (Seite 6). Beispiel Transplantationsmedizin: Die Lobby betreibt im Internet keine Aufklärung, sondern reine Werbung und Bedarfsschaffung (Seite 12).

Der solidarisch finanzierte Kuchen, der zu verteilen ist, wird in Folge von Arbeitslosigkeit und Lohndumping kleiner. Mit welchen Wortmodellen, die dazu neigen, die Wirklichkeit zu modellieren, sollen wir bewegt werden, die Lasten des staatlichen Gesundheitsbudgets freudig zu übernehmen und als PrivatkundInnen zusätzlich all das zu kaufen, was der öffentliche Haushalt nicht mehr hergibt?

BIO SKOP Schwerpunkt

»Evidenzbasierte Medizin«

Ärzte mit hohem Anspruch.....	8
Das EbM-Netzwerk.....	9
Stets zum Wohle von PatientInnen?	10

Klinische Ethikkomitees

Ratgeber für Therapieverzicht	3
-------------------------------------	---

Euthanasie

Kein Schmerzensgeld fürs Weiterleben	4
»Für ein Leben bis zuletzt – mit Menschen statt Papieren«	5

Reproduktionsmedizin

Befruchtung zum halben Preis.....	6
Fußball-Profis, PR-Profis	6

Ersatzteillager Mensch

»Leben schenken«, »selbst entscheiden« – »Organspende«-PR im Internet	12
--------------------------------------------------------------------------------	----

Genetische Diagnostik

Der Gesetzentwurf der Grünen	14
------------------------------------	----

Biobanken

Nicht mit uns!	15
----------------------	----

Weitere Themen

Pränataldiagnostik und Spätabtreibungen	7
»Patentierung von Geweben stoppen«	13
Gentechnik-stoppen.de.....	13
Interessante Veranstaltungen.....	16
Wunschzettel	16
BIO SKOP im Dezember 2006.....	16

Impressum

Herausgeber:

BIO SKOP

BioSkop e.V. – Forum zur Beobachtung der Biowissenschaften und ihrer Technologien
Bochumer Landstr. 144 a · 45276 Essen
Tel. (02 01) 53 66 706 · Fax (02 01) 53 66 705
BioSkop im Internet: www.bioskop-forum.de
Redaktion: Klaus-Peter Görlitzer (v.i.S.d.P.),
Bernstorffstr. 158 · 22767 Hamburg
Tel. (0 40) 43 18 83 96 · Fax (0 40) 43 18 83 97
E-Mail: redaktion@bioskop-forum.de

Beiträge in dieser Ausgabe:

Ute Bertrand, Erika Feyerabend, Martina Keller,
Petra Rogge

Sämtliche Artikel in BIO SKOP sind urheberrechtlich geschützt. Nachdruck, auch auszugsweise, nur mit schriftlicher Genehmigung der Redaktion.

Satz: www.reviera.de, Essen

Druck: Basis Druck, Duisburg

ISSN 1436-2368

mit **newsletter**
Behindertenpolitik

Bitte weiter lesen
auf der nächsten Seite

Medizinische »Qualität« und ökonomisches Kalkül

Fortsetzung von Seite 1 →

Prokrustes-Betten

»Die Geschichte sozialer, politischer, religiöser oder beispielsweise bioethischer Ideen ist geprägt von der Konstruktion immer neuer Prokrustes-Betten, um den Menschen zu formen und seine gesellschaftliche Existenz zu gestalten. Prokrustes-Betten haben recht unterschiedliche Namen: dogmatische Theologie, enge wissenschaftliche Systeme, strikt ideologisch gesellschaftspolitische Orientierung, ein Übermaß an Verrechtlichung [...], Gesundheit und Krankheit, sowie ästhetische Normierungen, kommerzialisierte und kapitalisierte Wertvorstellungen, Ökonomisierung sozialer Beziehungen, Neue Steuerungsmodelle, Zeitschemata, Kosten-Nutzen-Denken, Qualitäts- und Zertifizierungsnormen oder die klassische »Korrekturanstalt« in der Erziehungshilfe, pränatale und postnatale Korrekturen, Klonen und Veränderungen des menschlichen Erbguts, die zunehmend magische Kraft der DNA, Träume vom »Menschen nach Maß«, fixierte Kategorien von Normalität, Standardisierungen, Harmonisierungsprogramme, Uniformitäten, Formatierungen, moralischer Rigorismus, unerbittlicher Pragmatismus [...].«

Gedanken von Norbert Pasquay, Professor im Fachbereich Sozialwesen der Uni Kassel. Pasquays Essay »Über das Bett des Prokrustes und zur Selbstverantwortung in der Sozialarbeit« erschien in der Zeitschrift Sozialmagazin (10/2002, S. 50-53).

»Wettbewerb«, »Eigenverantwortung«, »Qualitätssicherung« heißen die Begriffe, von denen aus der Weg schnurstracks in die zunehmend privatwirtschaftlich organisierte Warenwelt »Krankenbehandlung« und »Gesundheit« führt. Schrumpfende Einnahmen gelten als unvermeidlicher Wegzoll hin zu »wettbewerbsfähigen« Arbeitslöhnen. Es sind die Ausgaben, die in den Fokus der SozialplanerInnen gelangen. Dabei werden die »gesunden« und »leistungsfähigen« Versicherten bei den Krankenkassen noch beliebter. Nach den jüngsten Reformplänen dürften sie Überschüsse an ihre Mitglieder auszahlen, ihnen aber auch Zusatzbeiträge abverlangen, wenn finanzielle Engpässe festgestellt werden.

In dieser Logik geht die allseitig verwendbare Vokabel »Eigenverantwortung« im Bedeutungshorizont der »Eigenbeteiligung« auf. Zu befürchten ist, dass am Ende der Reformstrecke nur noch ein rudimentärer Versicherungsschutz stehen wird, der je nach individuellem Geldbeutel und persönlicher Risikobereitschaft aufgestockt werden muss. Wissenschaftlich begründete Risikodifferenzierungen, ermittelt über genetische Diagnostik, liegen in diesem Kontext ganz im Interesse der Versicherer, die sich Rechtssicherheit wünschen (Siehe Seite 14).

Eine Absage an genetische Datensammlung tut Not – aus gesundheitspolitischen Erwägungen und Solidarität mit den zukünftig molekulargenetisch Stigmatisierten (Seite 15).

Im Gesundheitswesen ist vieles zu haben, auch Unter-, Über- und Fehlversorgung. »Qualitätssicherung« wird deshalb als notwendig und wünschenswert angesehen. Aber auch im modernen gewordenen Qualitätsmanagement kann von ökonomischer Unschuld keine Rede sein. Sowohl das Sozialgesetzbuch V als auch das neue »Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen« (IQWiG) verquicken den mühsamen Versuch, sich im Dschungel wissenschaftlicher Literatur und klinischer Studien zurecht zu finden, mit ökonomischen Fragen (Seite 10).

Nach mehr wissenschaftlich abgesicherter Medizin rufen auch GesundheitspolitikerInnen und Krankenversicherer, die weniger ausgeben wollen. Medizin ist eine auf Erfahrung gründende Handlungswissenschaft, die sich wissenschaftli-

cher Methoden anderer Disziplinen bedient. Sie wendet – nicht erst seit die »evidenzbasierte Medizin« (Seite 8) im Trend liegt – bei Millionen von Fällen gesammelte Daten auf kranke Individuen an. Und schon seit langem wird dabei statistische »Effizienz« mit »Wahrheit« und »Wirkungssicherheit« gleich gesetzt. Doch Daten, Normalwerte und Durchschnittsmuster können nur einen begrenzten Einblick und lediglich Wirkungswahrscheinlichkeiten bieten.

Randomisierte, also von allem Untypischen bereinigte, klinische Studien zur Prüfung von Medikamenten werden häufig mangelhaft durchgeführt oder wider besseren Wissens von Pharmaherstellern positiv beworben. Methodisch können sie auch nicht den vielen individuellen Kranken gerecht werden, die später gemäß ihrer Ergebnisse behandelt werden. Das Kollektiv der ProbandInnen wird nach strengen Ein- und Ausschlusskriterien zusammengesucht. Wenn es hoch kommt, entspricht etwa jeder vierte Patient eines normalen Krankenhauses diesen artifiziellen Bedingungen. Aus dem Versuch, eine Art »Stiftung Medizintest« zu machen, kann auch eine »Qualitätsbürokratie« hervorgehen, die Entscheidendes aus dem Auge verliert: den Entstehungskontext ihrer Daten, die individuellen PatientInnen und den politischen Willen zur Ausgabenkontrolle, der andererseits private Nachfragemodelle der Gesundheits- und Versicherungsindustrie beflügelt.

Nach mehr wissenschaftlich abgesicherter Medizin rufen auch GesundheitspolitikerInnen und Krankenkassen, die weniger ausgeben wollen.

Jede Krankheitssituation hat ihr persönliches Gepräge, jede/r Kranke eine eigene Biographie und Symptomatik. Kranksein ist ein sozialer Tatbestand, der heutzutage bei unheilbar Kranken ins Hintertreffen zu geraten droht (Seite 5). Sie sollen entweder selbst, durch Angehörige oder geschultes Fachpersonal, ihre »Lebensqualität« einschätzen oder mutmaßen lassen – und möglichst auf Therapien verzichten (Seite 3).

Von einem frühen Beispiel überzogener Normierung erzählt die griechische Mythologie. Ein Riese namens Prokrustes lud ahnungslose Reisende zum Übernachten ein, in Betten mit festgelegter Standardlänge. Durch Kürzen der Beine und Strecken des Körpers passte Prokrustes die unterschiedlichen Körpergrößen der Gäste an die Liegestätten an. Bis der Held Theseus kam: Er stutzte den Riesen auf die Länge eines seiner Betten zurecht und beendete so abrupt das Leben und die Normierungspraktiken des denkwürdigen Gastgebers.

Ratgeber für Therapieverzicht

Klinische Ethikkomitees sollen Leitlinien entwerfen und Voten zur Behandlung bestimmter Patienten abgeben

Deutschlands Krankenhäuser sollen »Klinische Ethikkomitees« einrichten. Dafür wirbt die Zentrale Ethikkommission bei der Bundesärztekammer (ZEKO). Ziel sei es, zur »besseren Versorgung von Patienten« beizutragen. In der Praxis diskutieren die Berater, wann es legitim sein soll, medizinische Therapien zu unterlassen.

Ärzte und Pflegekräfte reden im Klinischen Ethikkomitee (KEK) ebenso mit wie Seelsorger, Philosophen und Patientenvertreter. Dabei sind diese Gremien nicht zu verwechseln mit Ethikkommissionen, die Arzneimitteltests und medizinische Versuche an Menschen begutachten.

Knapp zehn Prozent der 2.200 Krankenhäuser hierzulande geben an, ein KEK etabliert zu haben; auch diverse Pflege- und Behinderteneinrichtungen leisten sich Ethikberatung. Wann ein KEK aktiv werden soll, demonstriert der Bochumer Professor Jochen Vollmann, federführender Autor der ZEKO-Stellungnahme, an einem Beispiel: Ein 90-jähriger Heimbewohner erleidet einen Schlaganfall. Nach der Behandlung im Krankenhaus soll der krebserkrankte Patient, der halbseitig gelähmt ist und nicht mehr selbstständig essen und trinken kann, in sein Pflegeheim entlassen werden. Um die Ernährung des Kranken zu ermöglichen, wollen die Klinikärzte tun, was in solchen Fällen Routine ist: eine Magensonde legen. Da schreitet der Hausarzt des Bewusstseinsgetrübten ein: Er behauptet, die Ernährungssonde werde nur Leiden verlängern und der Patient dauerhaft pflegebedürftig bleiben. Aber aus Sicht der Neurologen ist eine Besserung in den kommenden Monaten nicht ausgeschlossen.

»In dieser Situation«, erläutert Bioethiker Vollmann, »findet eine klinische Ethikberatung statt, an der neben dem Behandlungsteam auch der Schwiegersohn und die Tochter des Patienten teilnehmen.« Ergebnis im konkreten Fall: Die Beteiligten kamen überein, auf die zum Überleben notwendige Magensonde zu verzichten; einige Tage später starb der Patient im Pflegeheim.

Ob das Unterlassen der Ernährung beim Kranken, der seinen Willen nicht selbst äußern konnte, überhaupt Rechtens war, hat im konkreten Fall kein Gericht untersucht. Geht es nach

der ZEKO, sollen Ethikberater auch gar nicht zur Rechenschaft gezogen werden können. Das Komitee-Votum soll Empfehlungscharakter haben – nicht mehr und nicht weniger. Vielmehr betont die Stellungnahme die Pflichten des behandelnden Arztes: »Ihn trifft unabhängig von einer vorherigen ethischen Beratung ggf. die haftungs- und strafrechtliche Verantwortung.«

Gleichwohl ermutigt die ZEKO Ethik-Gremien dazu, »Leitlinien zum Verhalten in ethisch sensiblen Bereichen« aufzuschreiben. Beispielhaft nennt sie »Therapieabbruch auf Intensivstationen«, Reanimation und »Anwendung von PEG-Sonden bei hochbetagten, multimorbiden Patienten«. Als Vorreiter gilt das Uniklinikum Erlangen. Dessen KEK, 2002 von Professor Vollmann maßgeblich mitgegründet und heute 20 Mitglieder stark, hat inzwischen zwei Empfehlungen vorgelegt: Die eine beschreibt, wann ein Verzicht auf Wiederbelebung von Patienten angeordnet werden sollte. Die zweite Leitlinie erläutert, in welchen Fällen »Therapiebegrenzung auf Intensivstationen« gerechtfertigt sei.

Vorabverfügungen erwünscht

Als zentrale Bedingung für das Unterlassen medizinischer Maßnahmen gelten in beiden Erlanger Papieren so genannte Patientenverfügungen. Mit solchen Schriftstücken erklären Menschen vorab, auf welche Therapien sie verzichten wollen, falls sie bei künftigen Erkrankungen nicht mehr entscheidungsfähig sein sollten. Die Verfügungen seien »als vollwertiger Ausdruck des Patientenwillens zu befolgen«, behauptet das Erlanger KEK.

Diese klinikinterne Leitlinie überrascht: Denn noch gibt es in Deutschland kein Gesetz, dass Patientenverfügungen als verbindlich anerkennt. Einen entsprechenden Entwurf hatte Bundesjustizministerin Brigitte Zypries (SPD) Anfang 2005 nach zahlreichen Protesten zurückgezogen, ein neuer Gesetzgebungsanlauf soll noch in diesem Jahr folgen.

Therapiekosten und der politische Willen zum Sparen im Gesundheitswesen spielen laut Vollmann bislang »keine große Rolle« bei den KEK-Beratungen. Dies könne sich allerdings beizeiten ändern: »Die ökonomische Begrenzung

Von Klaus-Peter Görlitzer (Hamburg), Journalist, redaktionell verantwortlich für BioSKOP

»Haltungen einüben«

»Der Bedarf an medizinischer Orientierung ist nach Ansicht von Alfred Simon, Medizinethiker und Geschäftsführer der Göttinger Akademie für Ethik in der Medizin e.V., »enorm«. Die Angebote der Akademie wie Kolloquien, Jahrestagungen und Patientenforen würden auch von Ärzten rege nachgefragt, so Simon anlässlich des 20-jährigen Bestehens der Akademie. Die Einrichtung verstehe sich vor allem als Moderator und Forum für medizinische Debatten. »Aber wir wollen nicht einfach nur Kenntnisse vermitteln, sondern auch Haltungen einüben«, sagte Simon.

»Vor allem gestandene Ärzte suchen Entscheidungshilfen in schwierigen ethischen Situationen, zum Beispiel am Lebensende von Patienten, bei Therapiebegrenzungen oder beim Umgang mit Patiententestamenten«, so der Medizinethiker.«

aus einem Bericht der Ärztezeitung vom 5. Juli 2006, erschienen unter der Überschrift »Akademie sieht großen Bedarf für Ethikberatung«

Fortsetzung nächste Seite →

Euthanasie-Engpass
In Belgien haben PatientInnen seit Herbst 2002 das Recht, von ÄrztInnen getötet zu werden. Inzwischen bilanziert die offizielle Statistik 360 »Sterbehilfe«-Fälle im Jahr. Allerdings scheint nun Sand ins Tötungsgetriebe geraten zu sein. Prof. Wim Distelmans, Palliativmediziner und Präsident der belgischen Euthanasie-Kommission, beklagte Anfang August einen Engpass beim Barbiturat Pentothal. Ursache soll sein, dass der Hersteller Hospira vorhabe, auf kleinere Verpackungen umzusteigen, diese aber noch nicht ausgeliefert habe. Künftig soll in einer Packung Pentothal nur noch eine Ampulle des Wirkstoffes stecken – exakt jene Dosis, die zur Tötung eines Menschen reiche. Die alten, angeblich ausverkauften Großpackungen enthielten zehn Ampullen. Sie wurden in Kliniken bevorratet, was HausärztInnen mitunter den Zugang erschwerte. Hospira wird es ihnen bald leichter machen. Laut belgischer Arzneibehörde sollen 4.000 neue Ampullen auf den Markt kommen.

Kein Schmerzensgeld fürs Weiterleben

Der jahrelange Rechtsstreit um die Ernährung des Wachkomapatienten Peter K. ist beendet. Anfang August wurde ein Urteil des Oberlandesgerichts München rechtskräftig. Gescheitert ist damit auch die zweite Klage der Eltern des Mannes, der nach einem Suizidversuch im Juli 1998 fast sechs Jahre lang im Wachkoma gelebt hatte, bevor er Ende März 2004 offenbar ohne Fremdeinwirkung starb.

Mindestens 50.000 Euro Schmerzensgeld plus 35.000 Euro Schadensersatz für Pflegekosten hatten die beiden KlägerInnen erstreiten wollen. Zahlen sollte das Pflegeheim »Alpenpark« im oberbayerischen Kiefersfelden, weil dessen Personal sich Ende 2001 geweigert hatte, die Ernährung per Magensonde zu stoppen und so den Tod des damals 36-jährigen Peter K. gezielt herbeizuführen. Sein Vater, der als Betreuer fungierte, hatte den Ernährungsstopp zuvor schon per Klage durchsetzen wollen – vergeblich: Auch diese Forderung war vom OLG München im Februar 2003 abgewiesen worden.

Zur Begründung des jüngsten Urteils erläuterten die Richter, ein Anspruch auf Schadensersatz setze schuldhaftes Handeln des Heimpersonals voraus. Eine Schuld sei in diesem Fall aber nicht feststellbar, weil »bis hinauf zu den Zivilsenaten des Bundesgerichtshofs« Unklarheit über die Strafrechtsslage herrsche.

Noch im Juni 2005 hatte der XII. Zivilsenat des BGH erklärt, dass die »strafrechtlichen Grenzen einer Sterbehilfe im weiteren Sinn (>Hilfe zum Sterben<) bislang nicht hinreichend geklärt

erscheinen« (Siehe *BIOskop* Nr. 31). Vor diesem Hintergrund ließ der BGH offen, ob PflegerInnen wirklich dazu verurteilt werden können, einen bewusstlosen Menschen verhungern zu lassen. Allerdings blieb es den BGH-RichterInnen erspart, über Leben und Tod von Peter K. zu entscheiden. Denn der Patient, um dessen Wohl und Willen es bei diesem Rechtsstreit angeblich ging, war inzwischen verstorben. Dessen ungeachtet wertete der XII. Zivilsenat »künstliche Ernährung« als Behandlung, deren tödlichen Abbruch ein Mensch im Wachkoma grundsätzlich verlangen könne.

Widersprüchlich ist diese BGH-Entscheidung, und sie ist auch kein Gesetz. Dennoch betonen Wolfgang Putz und Beate Steldinger, die beiden Münchner AnwältInnen der Eltern von Peter K., mit dem Verfahren bis zum BGH sei »ein wesentlicher Markstein in der Geschichte des Medizinrechts gesetzt« worden. Und mittlerweile habe ihre Kanzlei über 150 Mandate betreut, bei denen das Einstellen der »künstlichen Ernährung« erreicht worden sei. Was dabei im einzelnen passiert ist, ist gesellschaftlicher Kontrolle entzogen – anders als das Schicksal von Peter K. haben diese, wie Putz und Steldinger schreiben, »vergleichbaren Fälle« keine Schlagzeilen gemacht.

Die Aushöhlung des Tötungsverbots, voran getrieben mit juristischen Drohgebärden gegen ÄrztInnen und PflegerInnen, geschieht schleichend. Will der Gesetzgeber sie stoppen und mutige GesundheitsarbeiterInnen wie in Kiefersfelden nicht allein lassen, muss er endlich handeln: Er muss klarstellen, dass zielstrebiges Abbrechen der Sondenernährung genau das ist, was es bewirken soll: Töten durch Unterlassen.

Klaus-Peter Görlitzer 


Fortsetzung von Seite 3 →

wird zu Wertfragen führen.« Bioethische Abwägungsprozesse sind dem Bochumer Professor vertraut. Beauftragt vom Robert-Koch-Institut, eröffnete er in seiner 2001 publizierten Expertise zur Sterbebegleitung folgende »Perspektive«: »Angesichts hoher Krankenhausbehandlungs-kosten am Lebensende«, so Vollmann, »wird insbesondere bei hochbetagten Patienten zu entscheiden sein, ob diese Ressourcen nicht besser in eine gemeindenahe palliative Medizin investiert werden sollen.«

Vollmann und eine Reihe von Bioethikern möchten Ethikberatung im Krankenhaus als »professionelle Dienstleistung« etabliert sehen.

»Die ökonomische Begrenzung wird zu Wertfragen führen.«

Fördern soll dies ein »Qualifizierungsprogramm«, das Vollmanns Bochumer Uni-Institut in Kooperation mit dem Göttinger Verein »Akademie für Ethik in der Medizin« anbietet. Wer sich in »30 bis 40 Lehreinheiten à 45 Minuten« zum »kompetenten Ethikberater« schulen lassen möchte, zahlt 700 Euro Grundkursgebühr. Für 160 Euro zusätzlich darf man am zweitägigen Aufbaukurs »Entscheidungen am Lebensende« teilnehmen.

Der Markt für solche Fortbildungen erscheint viel versprechend: »Bei der Zertifizierung von Krankenhäusern«, betonen die Kursveranstalter, »wird Ethikberatung zunehmend als ein wichtiges Qualitätskriterium angesehen.« 

Es gibt Hospizgruppen, die Patientenverfügungen empfehlen. Dagegen kritisiert die Hospizvereinigung OMEGA: »Die Botschaften in diesen Papieren sind mit den Grundsätzen hospizlicher Begleitung unvereinbar.« Rechtzeitig zum Welthospiztag am 7. Oktober haben OMEGA und BioSkop nun die Kampagne »Leben bis zuletzt – mit Menschen statt Papieren« gestartet. Kern ist die Selbstverpflichtung, vorformulierte Patientenverfügungen weder anzuerkennen noch zu verbreiten. Menschen und Verbände, die den Aufruf unterstützen wollen, sind herzlich willkommen. Wir dokumentieren Auszüge aus dem Appell:

»Für ein Leben bis zuletzt – mit Menschen statt Papieren«

Die vorrangige Aufgabe der Hospizbewegung sehen wir bis heute darin, die sozialen Bedingungen des Lebens angesichts eines baldigen Todes zu verbessern. Politisch streiten wir deshalb für eine angemessene medizinische, pflegerische und finanzielle Unterstützung sterbender Menschen, ob zu Hause, im Hospiz, im Krankenhaus oder Pflegeheim. Diese Unterstützung ist bis heute alles andere als selbstverständlich und muss oft den Kostenträgern gegenüber durchgesetzt werden. In unserer praktischen Arbeit suchen wir nach krisentauglichen und individuellen Lösungen für diese existentiellen Lebenssituationen.

Der Tod trifft alle – auch mit oder trotz medizinischer Prognose – unvorbereitet und kommt immer zum ersten Mal. Mal wird er herbeigesehnt, mal ignoriert, mal hilflos erwartet. Das gilt für die Sterbenden, für ihr soziales Umfeld, auch für uns Begleiter/innen. Und das Sehnen von gestern kann heute schon wieder dem Hoffen gewichen sein. Kleinste Fortschritte oder neue Einschränkungen können die momentane Stimmung beeinflussen. Voraussehen lässt sich all das nicht. Unsere Erfahrung ist: Bei guter Betreuung und sozialem Einsatz lässt sich mit dem Sterben leben. Genau darin sehen wir unsere Aufgabe. [...]

Seit einigen Jahren werden auch von Hospizen und Hospiz-Gruppen Patientenverfügungen und Vorsorgepakete angeboten und beworben. Doch die Botschaften in diesen Papieren sind mit den Grundsätzen hospizlicher Begleitung unvereinbar.

- Sie fordern auf, sich in gesunden oder zumindest noch nicht dem Tode nahen Tagen vorzustellen, wie das Leben im Koma oder mit Demenz sein wird. Diese Situationen sind prinzipiell nicht vorstellbar, ebenso wenig wie sich voraussehen lässt, wie man mit dem nahe bevorstehenden Tod zurecht kommen wird.

- Patientenverfügungsbroschüren legen nahe, schon ein Leben in Pflegebedürftigkeit als nicht mehr »lebenswert« anzusehen. Das kommt einer »Selbstentwertung« gleich und steht unseren Bemühungen entgegen, Menschen in ihrer letzten Lebensphase zu ermutigen. [...]

- Der Perspektivwechsel, den die Debatte um das Verfügungswesen mit sich bringt, hat in der Hospiz-Bewegung Spuren hinterlassen. Wir haben immer positiv gefragt, was die Schwerstkranken an medizinischer, pflegerischer Unterstützung möchten. Heute dagegen sollen wir uns mehr damit beschäftigen, was Menschen alles nicht mehr möchten – im Zeichen knapper Kassen.

- Die alles überschattende Botschaft der Verfügungen: Wie und wann gestorben wird, ist immer mehr eine Frage juristisch wasserfester Entscheidung – und immer weniger eine Frage des Begleitens, der sozialen und persönlichen Unterstützung, der eigenen Biographie. So geraten Menschen, die auch mit schwersten Einschränkungen noch leben wollen, unter Entscheidungsdruck und Begründungspflicht.

- Wir setzen uns gegen Euthanasie-Tendenzen ein. Unkritisches Werben für Patientenverfügungen und Vorsorgepakete gefährdet – kaum merklich – dieses Ziel. Wer den Todeszeitpunkt festlegen und den Tod durch Behandlungsabbruch verordnen oder nachfragen will, droht die schiefe Ebene zur aktiven Sterbehilfe hinunter zu rutschen.

Deshalb verpflichten wir uns:

- keine vorformulierten Patientenverfügungen zu verbreiten, zu bewerben oder sie als Richtschnur unserer Begleitung anzuerkennen.
- Ehrenamtliche Hospiz-Begleiter/innen werden wir in diesem Sinne weiterbilden.

Für ein Leben bis zuletzt – mit Menschen statt Papieren.

Zwei Seiten

füllt der Aufruf »Leben bis zuletzt« in ungekürzter Fassung. UnterstützerInnen und Interessierte können Exemplare anfordern bei:

OMEGA

c/o Inge Kunz
Telefon (02871)30413
info@omega-ev.de
www.omega-ev.de

BioSkop

c/o Erika Feyerabend
Telefon (0201)5366706
info@bioskop-forum.de
www.bioskop-forum.de

Befruchtung zum halben Preis

Rabatte sollen Frauen in Newcastle dazu bewegen, Eizellen für KlonforscherInnen zur Verfügung zu stellen

Von Erika Feyerabend
(Essen), Journalistin und
BioSkoplerin

Die britische Aufsichtsbehörde Human Fertilisation and Embryology Authority (HFEA) hat im Juli eine Lizenz mit weitreichenden Folgen vergeben. Sie ermöglicht dem Fertilitätszentrum in Newcastle, In-vitro-Befruchtungen (IVF) zum halben Preis anzubieten – vorausgesetzt, Frauen geben ihre Eizellen für die Klonforschung her.

In Newcastle ist im letzten Jahrzehnt ein »Centre of Life« entstanden, gesponsert vom regionalen Entwicklungsfonds der EU, vom Wellcome Trust und der nationalen Lotterie. Dort wird Grundlagenforschung betrieben, im Institut für Humangenetik ebenso wie im Institut für Stammzellbiologie und Regenerative Medizin. Die benachbarte Befruchtungsklinik des Nationalen Gesundheitsdienstes bürgt dafür, dass die Wege der ForscherInnen zu den Patientinnen kurz sind. Eine ebenfalls dort ansässige Agentur für Technologie-Transfer und Bio-Unternehmen lässt vermuten, dass sich der »Dienst am Leben« durchaus versilbern lässt. Und für biowissenschaftliches Entertainment sorgt ein sogenanntes »Kommunikationszentrum«. Es bietet Ausstellungen, ein »LifeLab« (Labor) für Kinder und auch Wissenschaftsfestivals.

Im Centre of Life wird geforscht, beispielsweise an Pränataldiagnostik und Stammzelltechnologie mittels Zellkerntransfer. Lizenziert werden diese Projekte von der britischen Aufsichtsbehörde HFEA. Besonders die Klon-Experimente steigern den Bedarf an weiblichen Eizellen.

Offiziell dürfen sich die beteiligten ForscherInnen diese Eizellen bislang nicht einfach aneignen von Frauen, die sich einer IVF-Behandlung unterziehen – weder über Einwilligungformulare noch gegen Geld. Auch eine indirekte Bezahlung in Form des so genannten egg-sharings ist für Klon-Experimente nicht zulässig. Aber seit rund zehn Jahren können Frauen die Kosten der eigenen Behandlung reduzieren, wenn sie einen Teil ihrer Eizellen nachfragenden Paaren überlassen. Auf Eizellen, die für weitere Befruchtungen nicht in Frage kommen, können WissenschaftlerInnen zurückgreifen.

Die kurzen Wege zwischen Reproduktionsklinik und Stammzellinstitut in Newcastle, die vorhandene HFEA-Lizenz für den Transfer von Zellkernen und für Experimente mit nicht-befruchteten Eizellen, solche Voraussetzungen reizen zur Suche nach neuen Quellen für »Bio-Material«. Schon 2004 hatte Alison Murdoch, Professorin für Reproduktive Medizin und Direktorin der →

Von Ute Bertrand
(Hamburg),
Journalistin und
BioSkoplerin

Fußball-Profis, PR-Profis

Großbritannien ist ein Eldorado kommerzieller Stammzellbanken: Gleich sieben Unternehmen bieten Eltern an, direkt nach Geburt ihres Babys Stammzellen aus Nabelschnurblut zwanzig Jahre lang einzufrieren. Diese Dienstleistung sollen rund 11.000 Paare seit 2001 geordert und bis zu 1.500 britische Pfund (ca. 2.200 Euro) dafür bezahlt haben. Gelockt werden sie mit der Verheißung, aufbewahrte Stammzellen könnten vielleicht irgendwann helfen, heute noch unheilbare Krankheiten Angehöriger zu heilen, etwa Diabetes, Alzheimer oder Parkinson. Gelungen ist das bisher nicht.

Als »erfahrenste und vertrauenswürdigste« Stammzellbank in Europa stellt sich das Liverpooler Unternehmen CryoGENESIS International (CGI) dar. Dessen »Managing Director« Paul

Griffiths wartete in der Zeitung *Sunday Times* vom 27. August mit einer neuen Prophezeiung auf: Fortschritte der Stammzelltechnologie, so Griffiths, könnten künftig auch SportlerInnen zugutekommen. Mindestens fünf Fußballer der englischen Eliteliga scheinen daran zu glauben; laut *Sunday Times* haben sie Stammzellen ihres Nachwuchses in Liverpool deponieren lassen.

Ein Kicker offenbarte der Zeitung seine Motive: Eine schwere Verletzung könne für einen Fußballprofi leicht das Ende der Karriere bedeuten. Da sei es beruhigend, ein passendes »Reparatur-Set« für Schäden an Knorpeln oder Bändern parat zu haben, sofern Heilung mittels Stammzellen eines Tages technisch möglich werden sollte. Namentlich genannt werden wollte der Fußballer nicht. Über sein öffentlich bekundetes Vertrauen wird sich die Firma CGI trotzdem gefreut haben.



→ Befruchtungsklinik in Newcastle, neue Zugriffsrechte von der staatlichen Behörde bekommen. Frauen, denen nach Hormonstimulation mehr als zwölf Eizellen herausoperiert werden konnten, dürfen seither um zwei Zellen für die Klon-Forschung gebeten werden – unentgeltlich.

Diese Erlaubnis soll den ExpertInnen binnen sieben Monaten insgesamt 66 zusätzliche Eizellen eingebracht haben – bei weitem nicht genug, finden die forschenden EmpfängerInnen. Wie groß ihr Bedarf ist, veranschaulicht die 2005 veröffentlichte Top-Leistung des Murdoch-Teams: Mittels Kerntransfer, so die Darstellung der WissenschaftlerInnen, hätten sie einen geklonten Embryo produziert und dafür 36 Eizellen von elf »Spenderinnen« verbraucht. Heute ist die internationale Konkurrenzposition des Standorts Newcastle besser denn je: Der südkoreanische Stammzellforscher Hwang Woo-suk, der auf dem Gebiet des Klonens lange als weltweit führend galt, ist inzwischen ausgeschaltet. Hwang wurden Anfang 2006 gefälschte Studien nachgewiesen, weshalb die Universität Seoul ihren einst gefeierten Wissenschaftler gefeuert hat. Nun muss er sich vor Gericht verantworten – Vorwurf: Betrug und Missbrauch staatlicher Fördergelder.

Geschäfte auf Gegenseitigkeit

Die HFEA gewährt dem Team im Norden der britischen Insel die gewünschten, optimierten Arbeitsbedingungen. Frauen, die sich einer künstlichen Befruchtung unterziehen, dürfen nun gebeten werden, die Hälfte ihrer entnommenen Eizellen für Klon-Experimente zur Verfügung zu stellen. Der Wert ihrer begehrten, »frischen« Eier wird auf 1.200 britische Pfund taxiert. Das bedeutet: Frauen können die Kosten von rund 3.000 Euro, die für eine IVF in Newcastle anfallen, praktisch halbieren. Solche Geschäfte auf Gegenseitigkeit sind nicht nur attraktiv für die Klon-ForscherInnen im Stammzellinstitut, die nun auf reichlich »Bio-Material« hoffen dürfen. Sie dienen auch den PraktikerInnen in der Befruchtungsklinik, die mit noch mehr IVF-Kundinnen rechnen können.

Den Weg in die Kommerzialisierung scheint die britische Aufsichtsbehörde immer weiter gehen zu wollen. Noch bis November veranstaltet sie eine öffentliche Konsultation – Hauptthema: Welche besonderen Aspekte gibt es für Frauen, die bereit sind, für die Forschung zu »spenden«, aber keine künstliche Befruchtung vornehmen lassen wollen?



Pränataldiagnostik und Spätabtreibungen

Führende Vertreter von Koalitionsfraktionen und Kirchen treffen sich am 19. September in Berlin. Sie wollen erörtern, wie Spätabtreibungen (Schwangerschaftsabbrüche nach der 12. Woche) vermieden werden können. Zur Diskussion steht eine Änderung des § 218 StGB. Einen Alternativvorschlag unterbreitet die Beratungsstelle PUA beim Diakonischen Werk Württemberg.

Über 2.000 Föten wurden 2005 in Deutschland nach dem dritten Monat abgetrieben. CDU und CSU fordern nun eine gesetzliche Beratungspflicht plus drei Tage Bedenkzeit für Frauen, die einen Spätabbruch erwägen. Der Koalitionspartner SPD lehnt dies bisher ab.

Entschieden gegen eine Änderung des § 218 StGB ist auch PUA-Leiterin Annegret Braun, die in Stuttgart werdende Mütter über vorgeburtliche Untersuchungen aufklärt. »Das eigentliche Problem« seien die immer früher einsetzenden Angebote pränataler Diagnostik (PND). Sie seien »praktisch zu einem Screeningprogramm für Schwangere geworden« und verunsicherten viele Frauen.

In einer ausführlichen Stellungnahme (Siehe Randbemerkung) zeigt Braun alternative »Handlungsmöglichkeiten« auf. Sie plädiert dafür, die Mutterschaftsrichtlinien zu ändern. Eingeführt und von den Krankenkassen bezahlt werden müsse »eine von Medizin und Humangenetik unabhängige«, freiwillige und frühzeitige Beratung Schwangerer. Stattfinden solle sie, bevor überhaupt eine pränatale Untersuchung angeboten wird. Dies könne den Frauen helfen, informiert einzelne Checks wahrzunehmen oder abzulehnen.

Reformiert sehen will Annegret Braun auch die ärztlichen Richtlinien zur PND. Entfallen müsse »die vorausseilende Aufklärung« über die Möglichkeit zur Abtreibung nach PND. Eine Streichung werde verdeutlichen, dass ein Schwangerschaftsabbruch nach PND keine Option unter anderen medizinischen Möglichkeiten sei, sondern Handlungsfolge einer Notlage. Entfielen die Pflicht zur vorausseilenden Aufklärung, könne dies ÄrztInnen auch haftungsrechtlich entlasten, meint Braun.

»Gefühl einer Regelverletzung«

»Das System »Pränataldiagnostik« lässt für alle Beteiligten kaum noch Entscheidungsspielräume zu. Wenn Mutterschaftsrichtlinien und ärztliche Richtlinien zu Pränataldiagnostik vorgeben, wie bei Schwangeren zu verfahren ist, dann kann hier nicht mehr von »Selbstbestimmung« der betroffenen Frauen die Rede sein. Die Diagnostik ist zur Regel geworden. Wer sie verweigert, muss das dokumentieren und unterschreiben – das Gefühl einer Regelverletzung liegt nahe. Die Hürde, sich gegen bestimmte vorgeburtliche Untersuchungen zu entscheiden, wird immer höher.«

aus einer »Stellungnahme zur politischen Debatte um die Vermeidung von Spätabbrüchen nach Pränataldiagnostik«, vorgelegt von der PUA-Beratungsstelle des Diakonischen Werkes Württemberg.

Anfordern kann man das Positionspapier bei PUA-Leiterin Annegret Braun in Stuttgart, Telefon (0711) 1656-341, E-Mail: pua@diakonie-wuerttemberg.de



Ärzte mit hohem Anspruch

Anhänger »evidenzbasierter Medizin« wollen den neuesten Stand der Wissenschaft berücksichtigen

Von Martina Keller (Hamburg), Journalistin

Eine wachsende Zahl von Ärzten in Praxen und Kliniken setzt auf evidenzbasierte Medizin. Sie soll Behandlungen besser, sicherer und transparenter machen – gestützt auf sorgfältige, wissenschaftliche Studien.

»Wie gut ist Ihr Arzt?«

Kontinuierliche Medienpräsenz hatten im ersten Quartal 2006 die beiden SprecherInnen des Fachbereichs Patienteninformation und Patientenbeteiligung im Netzwerk Evidenzbasierte Medizin. In einer 10-teiligen Serie der Zeitschrift Stern konnten Prof. David Klemperer und Dr. Britta Lang Millionen LeserInnen »erklären, wie Sie seriöse medizinische Informationen bekommen und sie richtig verstehen«. Die Themenpalette der prägnant gehaltenen Beiträge reicht vom Beipackzettel bis zum Lesen wissenschaftlicher Studien. Die Tipps von Klemperer und Lang finden sich wieder im Buch »Wie gut ist Ihr Arzt?«, verfasst von einem Team aus Stern-RedakteurInnen und MedizinerInnen. Als »aktuellen Praxis-Ratgeber« wollen sie das Buch verstanden wissen, das im Juli im Weltbild-Verlag erschienen ist (288 Seiten, 12,95 Euro).

Die Patientin ist schwer genervt. Sie schnieft und prustet, seit drei Wochen schon, und nun ist auch noch die Stimme weg. »Gibt es nicht ein stärkeres Antibiotikum, damit das rausgeht?« fragt sie ihren Hausarzt. Doch Günter Egidi verschreibt der Frau kein Medikament. Er empfiehlt Lutschbonbons gegen die Halsschmerzen, rät ihr, wenig zu reden, der Stimme wegen, und schreibt sie krank. Antibiotika bekommt sie nicht, weil die nicht helfen würden, erklärt Egidi der Patientin: Erkältungen beruhen auf Virusinfektionen.

Der 49-jährige Egidi und sein Kompagnon Holger Schelp führen ihre Hausarztpraxis im Bremer Stadtteil Huchting nach den Prinzipien der evidenzbasierten Medizin (EbM). Deren Anhänger bemühen sich, den neuesten Stand der Wissenschaft zu berücksichtigen. Wo immer möglich, stützen sie sich auf sorgfältige Studien, bei denen eine neue Behandlung verglichen wird mit der Standardtherapie oder einem Placebo (Scheinmedikament ohne Wirkstoff). Liegen keine seriösen Studien vor, handeln sie nach dem verfügbaren medizinischen Wissen – und folgen ihren Erfahrungen.

Im Netzwerk Evidenzbasierte Medizin e.V. (Siehe Randbemerkung links und Kasten auf Seite 9) sind bundesweit rund 700 Ärzte organisiert. Seit dem Jahr 2000 versuchen sie, ihre Prinzipien in Deutschland zu verbreiten. Das Netzwerk informiert über Fortbildungen, bietet Trainerkurse an und gibt zusammen mit dem Deutschen Ärzteverlag das Lehrbuch »Evidenzbasierte Medizin« heraus.

Doch viele Ärzte lassen sich lieber von Pharmareferenten über Medikamente aufklären. Andere scheuen den Konflikt mit den Versicherten. Denn EbM zu praktizieren, ist für den Arzt bisweilen unbequem: »Es gibt Patienten, die gehen Türen knallend hier weg«, sagt Egidi.

In der Praxis Egidi und Schelp sind Pharmareferenten unerwünscht. Statt dessen informieren sich die beiden Ärzte aus einer unabhängigen Arzneimittelzeitschrift und arbeiten in ihrer Freizeit in einem ärztlichen Qualitätszirkel mit. 20 bis 30 Themen haben sie dort durchgeackert, von Rheuma über Rückenschmerzen bis zu Lungenerkrankungen. Sie beteiligen sich an Forschungsarbeiten wie dem Grippe-Survey des Robert-Koch-Instituts und helfen mit, neue Leitlinien der Deutschen Gesellschaft für Allgemeinmedizin zu erproben, etwa zu Harninkontinenz oder Ohrenscherzen. Unerwünschte Arzneimittelwirkungen melden sie der Taskforce Pharmakologie in Bremen.

Das Gespräch mit den Patienten ist Egidi und Schelp wichtig, gerade weil sie nicht jeden Therapiewunsch erfüllen. Zu häufigen Problemen wie Schlaflosigkeit oder Schilddrüsenknoten haben sie Infoblätter verfasst, die ihre Patienten mit nach Hause nehmen können. Außerdem erproben sie eine an der Universität Marburg entwickelte Methode, die das

Verhaltensänderungen haben Vorrang vor Pillen, weil sie dauerhaft etwas nützen und keine Nebenwirkungen haben.

individuelle Herz-Kreislaufisiko anschaulich machen soll. Für verschiedene Risikofaktoren werden Punkte vergeben und zusammengezählt, das Ergebnis wird in eine Grafik eingetragen und mit dem Risiko gleichaltriger Männer oder Frauen verglichen. Hat ein Patient ein überdurchschnittliches Risiko, bespricht der Arzt mit ihm mögliche Therapien. Verhaltensänderungen, zum Beispiel mit dem Rauchen aufhören oder Bewegung in den Alltag einbauen, haben dabei Vorrang vor Pillen, weil sie dauerhaft etwas nützen und keine Nebenwirkungen haben.

Während niedergelassene Ärzte vor allem Zeit investieren müssen, wenn sie evidenzbasierte Medizin praktizieren wollen, brauchen Klinikärzte auch die Unterstützung ihres Chefs. Gegen die Überzeugung der Autoritäten lässt sich in den hierarchisch organisierten deutschen Krankenhäusern nichts durchsetzen. Bisher ist nur eine Handvoll Abteilungen an Kliniken so organisiert, dass neue medizinische Erkenntnisse systematisch erfasst und im Therapiealltag



Deutsches Netzwerk Evidenzbasierte Medizin e.V.

»Evidenzbasierte Medizin (EbM) fördert den bewussten, ausdrücklichen und abwägenden Gebrauch der jeweils besten empirischen Evidenz für Entscheidungen in der Versorgung Kranker, von Gruppen von Kranken und ganzen Bevölkerungen.« So steht es ganz vorn in der Satzung des Vereins Deutsches Netzwerk Evidenzbasierte Medizin (DNEbM).

Aus der Initiative, gestartet 1998 von einigen WissenschaftlerInnen, ist inzwischen eine interdisziplinäre Fachgesellschaft geworden. Sie engagiert sich dafür, die vornehmlich in den USA entwickelten Konzepte und Methoden der EbM hierzulande in Praxis, Lehre und Forschung zu etablieren. Im Mittelpunkt steht, laut Satzung, die »immaterielle Unterstützung und Durchführung von Forschungsprojekten und Studien«, die auch bereits abgeschlossene klinische Studien kritisch unter die Lupe nehmen (Siehe Randbemerkung rechts).

Vorsitzender des gemeinnützigen DNEbM ist der Arzt und Biometrieexperte Prof. Jürgen Windeler, im Hauptberuf stellvertretender Geschäftsführer des Medizinischen Dienstes der Spitzenverbände der Krankenkassen. Mehrere

MedizinprofessorInnen sowie Günther Jonitz, Präsident der Berliner Ärztekammer, komplettieren den DNEbM-Vorstand.

Neben den aktiven gibt es auch »fördernde« Netzwerk-Mitglieder. Sie zahlen Beiträge ungenannter Höhe, dürfen aber keinen inhaltlichen Einfluss nehmen. Die Liste der Förderer ist bunt, dabei sind mehrere Ärztekammern, AOK-Bundesverband, Bundesvereinigung der Apotheker, der mächtige Gemeinsame Bundesausschuss (Seite 10), diverse Klinikbetreiber, auch einige Pharmamultis wie Pfizer und Aventis.

»Patientenbeteiligung«

Im Netzwerk agieren zehn Fachbereiche. Ihre Mitglieder kümmern sich um Integration von EbM in Klinik, Pflege und Medizinstudium und bieten Fortbildungen an. Das Entwickeln und Beeinflussen von Leitlinien ist ein weiterer Schwerpunkt. Die Bevölkerung aufklären will die Gruppe »Patienteninformation und Patientenbeteiligung«. Sie bietet medizinischen Laien Workshops an, die EbM-Prinzipien und klinische Studien transparent machen sollen.

Klaus-Peter Görlitzer

→ umgesetzt werden. Als vorbildlich gilt die Innere Medizin der Parkklinik in Berlin. Chefarzt Stefan Müller-Lissner engagiert sich dort seit Jahren für nachvollziehbare Therapieentscheidungen und Qualitätssicherung.

Das Kernstück des Müller-Lissnerschen Systems sind interne Leitlinien, die von jedem Computerarbeitsplatz aus über das Intranet abrufbar sind. Rund 100 solcher Regelwerke haben die Ärzte der Inneren Abteilung im Laufe der Jahre erarbeitet. Nationale Leitlinien medizinischer Fachgesellschaften

werden berücksichtigt, aber nicht kritiklos übernommen, weil viele nicht nach EbM-Prinzipien erstellt sind. Die klinikinternen Leitlinien sind überdies knapp gehalten. Sie argumentieren nicht, sondern erläutern Schritt für Schritt in Stichpunkten, was bei einem medizinischen Problem zu tun ist. So sollen wichtige Informationen auch unter Zeitdruck verfügbar werden.

Für junge Ärzte sind die internen Leitlinien eine wichtige Orientierungshilfe – und machen sie unabhängig von der Meinung des Chefarztes. Was an anderen Krankenhäusern Majestätsbelei-

digung wäre, ist an der Berliner Parkklinik eine erwünschte Nebenwirkung: »Ich würde einen Assistenzarzt nicht hoch schätzen, der eine Empfehlung von mir ungeprüft umsetzt«, sagt Müller-Lissner. Die Fähigkeit zur Kritik wird systematisch eingeübt. Alle festangestellten Ärzte der Inneren Medizin sind verpflichtet, EbM-Kurse zu belegen, damit sie den Wert wissenschaftlicher Studien selbständig einschätzen können.

Noch hängt die Umsetzung evidenzbasierter Medizin im Klinikalltag von der Initiative einzelner ab. Doch an der

Basis tut sich was. Bundesweit engagiert sich eine wachsende Zahl von Institutionen für die Verbreitung der EbM-Prinzipien: zum Beispiel das Cochrane-Zentrum in Freiburg, die Privatuniversität Witten-Herdecke, die Kaiserin-Friedrich-Stiftung in Berlin oder das Institut für Sozialmedizin in Lübeck. An einigen Hochschulen gibt es außerdem Ansätze, EbM in die Ausbildung zu integrieren. Am Institut für Allgemeinmedizin der Goethe-Universität Frankfurt etwa haben Studenten, Assistenzärzte und Professoren gemeinsam Lehrprojekte entwickelt.

Für junge Ärzte sind die internen Leitlinien eine wichtige Orientierungshilfe.

Publikationspolitik

»Probanden und Patienten unterschreiben mit ihrer Einwilligung zur Teilnahme an klinischen Studien eine Art Generationenvertrag. Die dadurch gewonnene Information bildet die Grundlage für eine bessere Diagnose oder Behandlung für die nächste Generation Patienten. Der Einzelne zahlt dafür durch die zufällige Behandlungsauswahl den Preis, bei Überlegenheit eines der geprüften Verfahren eventuell nur das schwächere zu erfahren. Ethische Voraussetzung für eine Studie ist allerdings, dass vorab gleiche Wirksamkeit beider Verfahren angenommen werden muss und die Information über die Überlegenheit erst nach Studienende bekannt wird. Aus diesem Grund müssen Probanden und Patienten als potentielle Studienteilnehmer die Garantie haben, dass zu Studienbeginn möglichst vollständige Informationen über ähnliche, bereits abgeschlossene und laufende Studien vorliegen und in die Vorbereitung der aktuellen Studie eingeflossen sind. Eine lange Reihe empirischer Untersuchungen zeigen, dass die Realität davon auch heute noch sehr weit entfernt ist. [...] Abgebrochene Studien und Studien mit unspektakulären Ergebnissen werden oft gar nicht bzw. mit geringerer Wahrscheinlichkeit und deutlich verzögert publiziert. [...] Im Gegensatz dazu werden Studien mit erhofften positiven Ergebnissen oft massiv mehrfach publiziert.«

aus einer Stellungnahme des Netzwerkes Evidenzbasierte Medizin für die Enquete-Anhörung »Probanden- und Patienten-schutz« am 25. Oktober 2004

Stets zum Wohle der PatientInnen?

Das Kölner Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen bewertet den Nutzen von Arzneien

Von Klaus-Peter Görlitzer
(Hamburg), Journalist,
redaktionell verantwort-
lich für BioSkop

Mit der »Gesundheitsreform« von 2003 hat Rot-Grün auch eine neue Einrichtung geschaffen: das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen. Es soll Arzneien, Therapien und Behandlungsleitlinien bewerten und PatientInnen verständlich informieren. Das Aufgabengebiet soll im kommenden Jahr noch größer werden. Geplant sind auch »Kosten-Nutzen-Bewertungen«.

Die Botschaften der forschenden Arzneimittelhersteller klingen gut: »Innovative Arzneimittel helfen Kosten einzusparen«, »die Versorgungsqualität steigt«. Im vergangenen Jahr wurden weltweit 19 neue Wirkstoffe behördlich zugelassen. »Davon sind nur vier oder fünf richtige Neuentwicklungen«, konstatierte der Medizinprofessor Peter Sawicki im August in der Zeitschrift *Stern*. Und mitunter könne eine neue Substanz sogar ein Rückschritt sein, ein Fortschritt für die PatientInnen sei »für sehr viele Präparate« jedenfalls nicht belegt.

Über Mittel und Möglichkeiten, seine Thesen wissenschaftlich zu basieren, verfügt Sawicki von Berufs wegen. Der Diabetes-Spezialist leitet das 2005 in Köln eröffnete »Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen« (IQWiG). Aufgabe des aus Mitteln der gesetzlichen Krankenversicherung finanzierten Instituts ist es, den Nutzen von Medikamenten, Therapien und diagnostischen Methoden zu untersuchen und zu bewerten. Eifrigster Auftraggeber ist der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) – und damit jenes mächtige Gremium, in dem 21 VertreterInnen von Ärzteschaft, Krankenkassen und Kliniken gemeinsam aushandeln, welche Leistungen die gesetzliche Krankenversicherung bezahlen muss.

Erklärte Arbeitsgrundlage des IQWiG sind die Methoden der evidenzbasierten Medizin. Angestrebt werden »systematische Übersichten« über den Stand des medizinischen Wissens. »Wir führen selbst keine Prüfungen durch«, erläutert Sawicki, »sondern wir prüfen nur, was an Daten vorhanden ist.« Basis sind Veröffentlichungen über verfügbare klinische Studien zu Wirkstoffen und Therapien. Bei der Lektüre könnten die IQWiG-ExpertInnen zum Beispiel erkennen, »dass bestimmte Medikamente nicht genügend in

Langzeitstudien überprüft worden sind«. Dieses Manko verweise auf einen »Systemfehler«, sagt Sawicki. »Die Medikamente werden nicht geprüft unter den Bedingungen, unter denen sie hinterher eingesetzt werden.«

Bevor die Kölner Therapien-TesterInnen ihre endgültigen Einschätzungen zu Papier bringen, veröffentlichen sie einen »Vorbericht«, dessen wissenschaftliche Diskussion »ausdrücklich erwünscht« sei, wie das IQWiG versichert. Zu Stellungnahmen eingeladen sind externe Fachleute und Pharmafirmen ebenso wie PatientenvertreterInnen; außerdem gibt es eine mündliche Anhörung, die öffentlich ist.

Beschluss mit neuer Qualität

13 Vorberichte und 5 Abschlussberichte hat das IQWiG inzwischen publiziert. Dass die Papiere erhebliche ökonomische Wirkungen entfalten können, ist spätestens seit diesem Sommer klar. »G-BA schützt Solidargemeinschaft vor übersteuerten Pharmapreisen«, schrieb der G-BA über seine Pressemitteilung vom 18. Juli. Er erläuterte damit seine Entscheidung, kurzwirksame Insulinanaloge zur Behandlung von PatientInnen mit Diabetes-Typ 2 praktisch aus der Erstattungspflicht zu nehmen. Die Kosten für die gentechnisch hergestellten Kunst-Insuline müssen die Kassen künftig grundsätzlich nur noch dann tragen, »wenn sie nicht teurer sind als Humaninsulin«. Das angestrebte Behandlungsziel sei mit dem – ebenfalls mittels gentechnischer Methoden produzierten – Humaninsulin »ebenso zweckmäßig und derzeit wesentlich kostengünstiger zu erreichen«, schreibt der G-BA zur Begründung.

»Mit dem Beschluss«, betonen die UrheberInnen, »setzt der G-BA eine Nutzenbewertung des IQWiG zu kurzwirksamen Insulinanaloge in die Arzneimittel-Richtlinie um.« Tatsächlich führt die Entscheidung eine ganz neue Qualität ein: Es ist das erste Mal, dass der G-BA eine ganze Gruppe zugelassener Arzneien aus dem gesetzlichen Leistungskatalog streicht, weil deren Preis als zu hoch angesehen wird.

Der G-BA-Beschluss weist über den konkreten Insulin-Fall weit hinaus. »Für die deutsche Pharmabranche«, erläuterte die Wirtschaftsredaktion der FAZ die Tragweite, »hat die wichtigste



Profitable Branche

»Die Pharmakonzerne sind eine Zielscheibe für Kritik. Denn sie verdienen prächtig. Die profitabelsten Unternehmen erwirtschaften Ergebnismargen vor Zinsen und Abschreibungen von mehr als 35 Prozent. Selbst die schlechteren schneiden nur rund 10 Prozentpunkte schwächer ab. Zum Vergleich: Ein bestens geführter Konsumgüterhersteller freut sich schon über eine Marge von 15 Prozent.«

aus dem Bericht »Mit Risiken und Nebenwirkungen« von Carsten Knop. Der Artikel erschien am 2. September 2006 auf der Seite »Branchen und Märkte« der Frankfurter Allgemeinen Zeitung.

→ politische Auseinandersetzung der vergangenen Jahre begonnen.« Tatsächlich hat der G-BA das IQWiG damit beauftragt, den Nutzen weiterer umsatzstarker Arzneien zu bewerten, etwa gegen Asthma, Bluthochdruck und Demenz (Siehe *BIO SKOP* Nr. 34). Bisher war die Branche es hierzulande gewohnt, die Preise für ihre Präparate allein festzulegen – und diese nach der behördlichen Zulassung aufgrund der Erstattungspflicht auch realisieren zu können.

Der Verband Forschender Arzneimittelhersteller (VFA) wehrt sich nun mit Methodenkritik: »Am problematischsten« ist nach Ansicht des VFA, »dass sich das IQWiG allein auf klinische Studien- daten verlassen« habe; diese seien primär auf die Zulassung von Arzneien ausgerichtet, »aber nicht auf das viel breitere Gebiet der Nutzen- bewertung«. Das IQWiG erweise PatientInnen keinen guten Dienst »mit Bewertungsverfahren, die allein auf klinische Daten fixiert sind und den Versorgungsalltag und die praktische Expertise möglichst heraushalten«. Auch mangle es an Transparenz, etwa bei der Auswahl externer GutachterInnen – die, so viel steht fest, für das IQWiG nur dann tätig sein dürfen, wenn sie zuvor

ihre Beziehungen zu Interessenverbänden und Industrie offen gelegt haben.

Einfluss und Verantwortung des IQWiG werden weiter wachsen, wenn die Große Koalition wahrmacht, was sie in ihre »Eckpunkten« zur Gesundheitsreform angekündigt hat. Künftig soll der G-BA das Kölner Institut auch mit »Kosten- Nutzen-Bewertungen« beauftragen können. Es soll den »Zusatznutzen« neuer Arzneimittel feststellen und in Bezug zu deren Preisen setzen (Siehe *Kasten*). Dies soll Pharmahersteller zu mehr Innovationen und zu niedrigeren Preisen bewegen; es könnte aber auch teilweise dazu führen, dass PatientInnen wirksame Therapien aus eigener Tasche mitbezahlen oder ganz auf diese verzichten müssen. Gemäß »Arbeitsentwurf« des Bundesgesundheitsministeriums, durchgesickert Ende August, würden die Krankenkassen künftig auf Basis der Kosten-Nutzen-Bewertung einen Höchstbetrag festsetzen, den sie für neue Medikamente zu erstatten haben. Die Differenz zum Verkaufspreis müssten PatientInnen selbst aufbringen.

Wie das Verhältnis von »Zusatznutzen« zu den veranschlagten Kosten im einzelnen ermittelt werden soll, sagen die ReformerrInnen bisher nicht. In den Eckpunkten heißt es dazu ziemlich nebulös: »Die Verfahrensordnung für die Kosten- Nutzenbewertung wird dem internationalen Standard auf hohem Niveau entsprechen.«

30.000 Pfund für ein Lebensjahr

Europäischer Vorreiter in Sachen Kosten- Nutzen-Bewertung ist Großbritannien. Zuständig ist dort das »National Institute for Health and Clinical Excellence« (NICE) in London. Seine Messlatte ist der »Gewinn an Lebensjahren in guter Lebensqualität«. Maximal 30.000 Pfund, meint NICE, dürfe ein durch Arzneien ermöglichtes, zusätzliches Lebensjahr eines Patienten die Solidargemeinschaft kosten.

Die makabre Inwertsetzung findet statt: Im August empfahl NICE, der Nationale Gesundheitsdienst solle die Behandlung mit den Darmkrebs- medikamenten Avastin und Erbitux nicht mehr bezahlen. Zwar hätten Studien die Wirksamkeit beider Gentech-Präparate belegt und gezeigt, dass zumindest Avastin das Leben von ProbandInnen mit fortgeschrittenen Tumoren um durchschnittlich fünf Monate verlängere. Doch beide Medikamente überschreiten laut NICE-Berechnungen die 30.000-Pfund-Grenze bei weitem. Britische PatientInnenverbände appellieren nun an die Blair-Regierung, sie solle mit den Herstellern Roche und Merck einen Preis vereinbaren, der die Behandlung für Kranke bezahlbar mache.

Evidenter Druck zur »Vorsorge«

»Die Inanspruchnahme von medizinischer Früherkennung und Vorsorgeleistungen sollte für die Gruppe der 45- bis 55-jährigen durch eine Bonus/Malus-Regelung nach dem Vorbild der Vorsorge- scheckhefte beim Zahnarzt gesteigert werden. Nur wer die wichtigsten evidenz- basierten Untersuchungen regelmäßig in Anspruch genommen hat und chronisch krank wird, sollte in den Genuss der Überforderungs- klausel mit der Begrenzung der Zuzahlungen auf 1 % des Einkommens kommen, es sei denn, sie beteiligen sich hinreichend an einer adäquaten Therapie.«

aus Kapitel 12 der »Eckpunkte zu einer Gesundheitsreform 2006«. Das Papier, am 12. Juli vom schwarz-roten Kabinett beschlossen, ist Grundlage des angekündigten Gesetzentwurfs, der im Oktober in den Bundestag eingebracht und im April 2007 wirksam werden soll.

»Angemessene Belange«

Am 1. April 2007 soll die umkämpfte »Gesundheitsreform« nach den Plänen der Bundesregierung in Kraft treten. Ihre »Eckpunkte« streben mehr Macht für das IQWiG an. Wir zitieren Auszüge aus dem »Beschlussvorschlag«, nachzulesen auf den »Eckpunkte«-Seiten 37 und 38:

»1. Der bisherige gesetzliche Auftrag des IQWiG wird zu einer Kosten-Nutzen-Bewertung erweitert. Die zentrale Entscheidungsbefugnis verbleibt beim Gemeinsamen Bundesausschuss. Der Gemeinsame Bundesausschuss hat die Entscheidungen in einer angemessenen zeitlichen Frist zu treffen. [...]

4. Die Kosten-Nutzenbewertung berücksichtigt die Belange der Patienten, aber auch die der Kostenträger angemessen. Beim Patientennutzen werden insbesondere eine Verlängerung der Lebensdauer, die Verbesserung der Lebensqualität und die Verkürzung der Krankheitsdauer berücksichtigt. Bei der wirtschaftlichen Bewertung werden neben dem Patientennutzen auch die Angemessenheit und Zumutbarkeit einer Kostenübernahme durch die Versicherungsgemeinschaft angemessen berücksichtigt.«

»Organspende«-PR im Internet

»Leben schenken«, »selbst entscheiden«

Von Petra Rogge
(Konstanz), freie Autorin

Werbung ist auch im Internet ein geschäftiges Hin-und-Her mit dem Ziel, andere für eigene Zwecke zu gewinnen. Die Lobby pro »Organspende« müht sich nach Kräften.

Ökonomen und »Lebendorganspende«
Gesunde Menschen sollen sich Nieren und Leberstücke gegen Geld explantieren lassen dürfen – dies fordert ein Memorandum deutscher Professoren, angeführt vom Konstanzer Ökonomen Friedrich Breyer (Siehe BioSKOP Nr. 33). Nun hat das Fachblatt »Nephrology Dialysis Transplantation« eine Studie kanadischer Nierenärzte und Ökonomen veröffentlicht. Sie schlussfolgern, dass »LebendspenderInnen« mit erheblichen finanziellen Nachteilen rechnen müssten. Die WissenschaftlerInnen werten 35 Untersuchungen über »LebendspenderInnen« aus, denen zwischen 1964 und 2003 in zwölf Staaten eine Niere entnommen worden war. »In Deutschland und Österreich«, resümiert die Studie, »kostet die Lebendspende drei Prozent der Betroffenen später ihre Arbeitsstelle, weil sie bestimmte Belastungen nicht mehr tragen können.« Möglich, dass PromotorInnen der Kommerzialisierung derartige Ergebnisse vereinnahmen werden, um Zahlungen an OrgangeberInnen zu rechtfertigen. Eindeutig belegt die Studie aber einmal mehr, was häufig ausgeblendet wird: Die Hergabe von Körperstücken ist riskant.

Wer beim Thema »Organspende« unschlüssig ist, zieht häufig das Internet zu Rate. Allerdings ergibt eine Suchmaschinenanfrage über den Begriff »Organspende« nicht etwa Informationsvielfalt, sondern appellative Einfalt. Schon die bestplatzierten Ergebnisseiten machen schnell klar, dass »Organspende – eine Entscheidung aus innerer Überzeugung« – ein »Ja zur Hilfe für schwer Kranke« bedeute. Der Präsident der Bundesärztekammer, Jörg-Dietrich Hoppe, ist nur einer der vielen Ermahner, die für zweierlei werben: dafür, dass überhaupt eine Entscheidung getroffen wird – dokumentiert im Spenderausweis – und dass diese zugunsten einer Explantation nach dem »Hirntod« ausfallen sollte.

»Organspende« ist eine »Entscheidung für das Leben« behauptet die Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO) – und vergisst in ihrer medialen Aufbereitung transplantierter Fälle zu erwähnen, dass »Organspende« keineswegs selbstverständlich Leben für den Empfänger bedeutet. Dessen ungeachtet erwartet sie von den Angehörigen eines potentiellen »Spenders« eine »tragfähige Entscheidung« in ihrem Sinne. Und da auch die DSO weiß, dass der Tod niemandem ein Leichtes ist, bietet sie dem intensivmedizinischen Personal European Donor Hospital Education Programme (EDHEP) an. Solche Schulungen sollen den »Umgang mit Angehörigen von Verstorbenen« optimieren.

»Klarheit schaffen« wollen auch die selbst ernannten »Ansprechpartner für Gesundheit im Internet« von optiPAGE. Deshalb verlinken sie das Stichwort »Organspende« nur mit befürwortenden »Antworten«, anklicken können Surfer zum Beispiel: DSO, Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA), den Theologen Schockenhoff und Vereine wie Sportler für Organspende (VSO). Der VSO setzt auf die Popularität der Sportprominenz. Für sie ist die Spende »ein selbstverständliches Gebot der Kameradschaft, eine Idee der Humanität und Solidarität«, weshalb ihnen auch der Link zur »Kinderhilfe

Organtransplantation (KiO) am Herzen liegt. Den hat auch die BZgA eingebaut – und einen »Wissensquiz« dazu, denn: »Wer Bescheid weiß, hat eine gute Basis für eine Entscheidung.«

Alle genannten Kampagnen-Seiten operieren mit einprägsamen Slogans. Solche, in denen der eigene Tod für das Leben eines anderen derart stark gemacht wird, dass sowohl die Aussage selber unhinterfragt bleiben kann wie der Entscheidungsauftrag sich zwanglos hieran anknüpfen lässt. Fehlende Entscheidungskriterien werden wettgemacht durch eindrucksvolle Fenstertitel, also jene Zeilen einer Internetseite, die beiläufig die Aufmerksamkeit des surfenden Publikums zu binden vermögen. Wer hier ein Lesezeichen setzt, kann weder die Webseite noch die Kampagnen-Botschaft aus den Augen verlieren, da der Fenstertitel automatisch zum Namensgeber wird: »BZgA – Organspende schenkt Leben – Ich entscheide selbst« – taucht als Spruch auf der Favoritenliste im Browser auf.

Lückenhafte Informationen

Andere Informationanbieter gehen ebenso vor. Ganze Slogans werden so in den Lesezeichen fixiert: »Von Mensch zu Mensch – Hoffnung durch Organspende« meldet die DSO, die VSO »Leben retten und Mut machen«, denn »Organspende ist Nächstenliebe«. Das wissen nicht nur die Kirchen zu predigen, sondern auch Schulen und Vertreter der Ärztekammern. Der Chor manipulativer Strategen in Sachen »Organspende« hält deshalb auf seinen Internetseiten jenes Dokument bereit, das im Todesfalle Zeugnis ablegen soll für die Entscheidung zur Nächstenliebe: Auf die innere Überzeugung kann nun das einfache Herunterladen des Spendeausweises folgen, in türkischer und deutscher Sprache samt neunsprachigem Beiblatt.

Kurzfasit: Über die einfache Suche und ohne eingebrachtes Mehrwissen, habe ich im Internet unter 100 Suchergebnissen nur 4 Ergebnisse gefunden, die *nicht* aus den Reihen appellierender »Organspende«-Befürworter kommen. Die Suche auf Schweizer Internetseiten ergibt ein völlig anderes Bild: Hier stehen anstelle von Slogans und Appellen vor allem Ergebnisse, die den Umgang mit der Trauer von Angehörigen potentieller »SpenderInnen« thematisieren. Auf deutschen Internetseiten wird zwar »gutes Basiswissen« eingefordert, doch Kenntnisse über die zur Transplantation her- bzw. zugerichteten »Hirntoten« werden ebenso wenig mitgeliefert wie das Wissen von möglichen Risiken und Misserfolgen der Transplantation.

Gentechnik-stoppen.de

Der Bundestag soll im Herbst über eine Änderung des Gentechnikgesetzes abstimmen. Mehr als 30 Verbände aus Umwelt, Landwirtschaft und Verbraucherschutz rufen zu Protesten auf.

»Die geplante Gesetzesänderung«, warnen die KritikerInnen, »bedroht die Zukunft der gentechnikfreien Landwirtschaft.« Nach den Plänen der Bundesregierung müssten Produzenten künftig erst dann haften, wenn die Pollen ihrer Gentechnik-Pflanzen die Ernte benachbarter Felder zu mehr als 0,9 Prozent verunreinigt haben. Ist die gentechnische Kontamination geringer, soll es keinen Anspruch auf Entschädigung geben. So könnte vielen Bauern das Aus drohen, jedenfalls würde ihr unternehmerisches Risiko unkalkulierbar. Denn Landwirte wären nicht mehr in der Lage, den Lebensmittelherstellern und Mühlen zu garantieren, dass ihre Lieferungen frei von Gentechnik sind. Betroffen sind auch die VerbraucherInnen: »Bald werden wir in jedem Lebensmittel aus Deutschland genmanipuliertes Erbgut wieder finden«, orakeln die Verbände; eine bewusste Wahl gentechnikfreier Produkte werde beim Einkaufen praktisch unmöglich gemacht.

Was tun?

»Fordern Sie Ihren Bundestagsabgeordneten auf, sich für den Schutz der gentechnikfreien Landwirtschaft einzusetzen!«, empfehlen die KritikerInnen. Ein Muster-Brief und weitere Aktionsideen stehen im Internet: www.gentechnik-stoppen.de



»Patentierung von Zellen und Geweben stoppen«

Dürfen embryonale Stammzellen für kommerzielle Zwecke patentiert werden? Entscheiden will darüber das Europäische Patentamt (EPA). Widerstand ist möglich.

EP 770125 lautet das Kürzel des Patents auf Stammzellen aus menschlichen Embryonen, das die »Wisconsin Alumni Research Foundation« angemeldet hat. Als Erfinder gilt der US-Forscher James A. Thomson. Bereits im März 2003 hatte das EPA das Patent erteilt – jedoch mit Einschränkungen. Dagegen hatten die Patentinhaber Beschwerde eingelegt. Wohl im Spätherbst wird die Große Beschwerdekammer des EPA grundsätzlich entscheiden, ob menschliche embryonale Stammzellen patentierbar sind.

»Letztlich wollen die Patentinhaber menschliche Embryonen vermarkten«, sagt Christoph Then, Gentechnikexperte bei Greenpeace. »Patentierung von Zellen und Geweben muss grundsätzlich gestoppt werden«, fordert Christof Pottorf vom Gen-ethischen Netzwerk (GeN). Beide Organisationen und die Initiative »Kein Patent auf Leben!« mobilisieren gegen EP 770125 – mitmachen kann jede/r. Ein Beispiel für einen Protestbrief kann man im Internet zu finden: www.gen-ethisches-netzwerk.de/gen/html/aktuell/veran.html

Die Einwände müssen das EPA bis zum 15. Oktober erreicht haben, via Fax (089) 2399-4465 oder Brief an das Europäische Patentamt, Ehrhardtstr. 27, 80298 München. Zudem bietet Kein Patent auf Leben! an, Protestschreiben zu sammeln und dem EPA im Paket zu übergeben. Infos: Ruth Tippe, Telefon (0172) 8963858



Anzeige gefällig?

Sie können in *BioSKOP* inserieren!
Rufen Sie uns an:
Tel. (02 01) 53 66 706

»Medizin und Gewissen« ...

heißt ein groß dimensionierter Kongress, den die kritische Ärztevereinigung IPPNW vom 20. bis 22. Oktober in Nürnberg veranstaltet. Etliche Vorträge und Foren sind angekündigt – die Themenpalette reicht von berufspolitischen Fragen bis zur »Sterbehilfe«. Besonders beeindruckend: Zeitzeugen des Nürnberger Ärzteprozesses von 1946/47 werden ihre Erfahrungen schildern.

Im Mittelpunkt des Kongresses stehen »die schwierigen Rahmenbedingungen im Gesund-

heitswesen« und der »wachsende wirtschaftliche Druck«, den PatientInnen, Pflegekräfte und ÄrztInnen spüren. Reflektiert werden soll »die potenzielle persönliche Korruptierbarkeit durch die stärker werdende Kommerzialisierung der Medizin«, schreiben die Veranstalter, die durchaus Zuversicht verbreiten: Während des Kongresses »stärken Sie die eigenen Widerstandskräfte, ob in Ausbildung, Studium oder Beruf«. Und: »Sie formulieren wichtige Anforderungen an ein Gesundheitssystem, in dem die Beschäftigten gerne und mit gutem Gewissen arbeiten können.«



Kongressbüro
»Medizin und Gewissen«
Telefon (09131) 5304077
www.medizinundgewissen.de



Der Entwurf der Grünen

Gesetz soll genetische Reihenuntersuchungen und fremdnützige Genforschung mit Kindern erlauben

Von Klaus-Peter Görlitzer (Hamburg), Journalist, redaktionell verantwortlich für BioSkop

Was Rot-Grün versäumt hatte, wollen die Grünen als Oppositionspartei nachholen: Sie planen, im Herbst ein Gendiagnostikgesetz (GenDG) in den Bundestag einzubringen. Der Entwurf könnte ArbeitgeberInnen und Versicherungen ärgern. Gut bedient werden HumangenetikerInnen und ForscherInnen.

»Den möglichen Gefahren begegnen, die Chancen wahren«

»Ziel des Gesetzes ist es, den mit der Untersuchung menschlicher genetischer Eigenschaften verbundenen möglichen Gefahren für die Achtung und den Schutz der Menschenwürde, die Gesundheit und die informationelle Selbstbestimmung zu begegnen, eine genetische Diskriminierung zu verhindern und gleichzeitig die Chancen des Einsatzes genetischer Untersuchungen für den einzelnen Menschen wie auch für die Forschung zu wahren.«

Anspruch der Bundestagsfraktion Bündnis 90/Die Grünen, nachzulesen auf Seite 1 der Begründung ihres Gesetzesentwurfs »über genetische Untersuchungen bei Menschen« (Stand: 18.8.2006)

Wegen seiner genetischen Eigenschaften darf niemand benachteiligt werden, verlangt der grüne Gesetzentwurf. Der gute Anspruch wird im Versicherungssektor eingelöst. Weder vor noch nach Vertragsabschluss dürfen Assekuranden genetische Informationen von einem Kunden verlangen oder verwerten. Das klare Verbot gilt auch vor Einstellungen; kein Arbeitsplatzbewerber darf zum Gencheck gezwungen werden oder sich durch freiwillige Tests einen vermeintlichen Vorteil verschaffen. Für Vorsorgeuntersuchungen an riskanten Arbeitsstätten wollen die Grünen genetische Analysen aber erlauben. Wer den Test verweigert, soll dies ohne Nachteile tun können – der Chef darf ihn deshalb nicht kündigen oder versetzen.

Viele Passagen des Gesetzentwurfs offenbaren weniger Bedenken. So bahnen die Grünen den rechtlichen Weg für genetische Reihenuntersuchungen bei Menschen ohne Krankheitsanzeichen. Vorausgesetzt wird, dass sie freiwillig mitmachen und die gesuchte genetische Eigenschaft bedeutsam sein soll für eine Erkrankung, die therapierbar oder deren Ausbrechen vermeidbar sei. Identifiziert und vorbeugend behandelt werden sollen zum Beispiel Menschen mit Veranlagung für »Fettstoffwechselstörungen«.

Die Macht, per Richtlinien zu definieren, welche genetischen Eigenschaften für Krankheiten relevant, welche Screenings sinnvoll und welche Gentests geeignet sein sollen – all dies soll einer »unabhängiger Gendiagnostik-Kommission« anvertraut werden. Ausgewählt würden die 19 »Sachverständigen« aus Medizin, Biologie, Recht und Ethik vom Bundesgesundheitsministerium.

Erkennbares Anliegen der Grünen ist es, die »Chancen« für die Genforschung »zu wahren«. Im Zweifel tun sie noch mehr und stellen gar das »Recht auf informationelle Selbstbestimmung« zur Disposition. Zwar dürfen WissenschaftlerIn-

nen genetische Daten und Proben menschlicher Körpersubstanzen nur gewinnen und beforschen, wenn der Betroffene zuvor aufgeklärt wurde und eingewilligt hat. Doch soll die Zustimmung nicht unbedingt auf ein konkretes Forschungsvorhaben begrenzt bleiben, wie dies etwa im Rahmen klinischer Studien Standard ist. Vielmehr mutet das grüne GenDG potenziellen ProbandInnen weitere Einwilligungsvarianten zu: So sollen potenzielle »SpenderInnen« die wissenschaftliche Nutzung ihrer Proben und Daten auch ganz pauschal einräumen können, etwa für »biomedizinische Forschung« oder »allgemein zu Zwecken wissenschaftlicher Forschung«.

Derartige Blankoschecks sind maßgeschneidert für Biobanken. Das Grundrecht, wonach jeder wissen können muss, wer was wann wozu über ihn weiß, wird so praktisch unterlaufen. Das gilt auch für diese Klausel des GenDG: Sie besagt, dass ForscherInnen auf »bereits vorhandene« Proben und Daten ausnahmsweise ohne Einwilligung Betroffener zugreifen können, wenn sie »nur mit unverhältnismäßigem Aufwand« zu beschaffen ist.

Im Blick haben die Grünen auch »besonders schutzbedürftige Personen«. Bei Erwachsenen, die wegen einer Krankheit oder Behinderung nicht persönlich einwilligen können, sollen Gentests zu Forschungszwecken dann legitim sein, wenn die »erwarteten« Ergebnisse dazu beitragen können, eine »Erkrankung oder gesundheitliche Störung« der Betroffenen zu behandeln oder deren Ausbrechen zu vermeiden. Außerdem muss der gesetzliche Vertreter zustimmen.

Schützen sollen die Paragraphen zudem Babys, Kinder und Jugendliche. Doch ermöglicht der grüne Entwurf, kranke Minderjährige mit Einwilligung der Eltern in Genforschungsprojekte einzubeziehen, die ihnen persönlich nichts nützen. Außerdem dürfen »bereits vorhandene« Proben und Daten gesunder Kinder in fremdnützigen Projekten genutzt werden, »soweit dies zur Erforschung multifaktoriell bedingter Erkrankungen unerlässlich ist«. Krankheiten, denen »auch genetische Dispositionen zugrunde liegen können«, sind nach Kenntnis der Grünen zum Beispiel Epilepsie, Autismus, Übergewicht, Diabetes, Asthma, Neurodermitis und chronisch entzündliche Darmentzündungen.



Für »Bürgerrechte in der digitalen Gesellschaft« engagiert sich die Stiftung Bridge. Mit einem Zuschuss von 7.000 Euro fördert Bridge nun die BioSkop-Kampagne »Biobanken? Nicht mit uns!«. Ziel ist es, die informationelle Selbstbestimmung von PatientInnen im Alltag praktisch zu ermöglichen und zu sichern.

BBiobankerInnen sind vernetzt, sie agieren international und bislang ziemlich ungestört. Transparenz ins Dickicht der Sammlungen von Blut- und Gewebeprobe soll die von BioSkop initiierte Kampagne bringen. Informationen, Hintergründe und Analysen veröffentlichen wir kontinuierlich – in BioSkop wie im Internet: www.bioskop-forum.de/themen/biobanken/bb_start.html

Auf der politischen

Agenda steht wohl bald ein Gesetz zur genetischen Diagnostik, jedenfalls haben CDU/CSU und SPD dies im Koalitionsvertrag angekündigt, und die grüne Fraktion hat schon mal ihren Vorschlag präsentiert (Siehe Seite 14). Die Paragraphen sollen auch die Rahmenbedingungen für BiobankerInnen abstecken, die nicht nur Förderung, sondern auch langfristige Rechtssicherheit für ihr Tun reklamieren.

Frühzeitig Einfluss zu nehmen, ist das Nahziel: Der von der Lobby geforderte Blankoscheck für ForscherInnen darf nicht ausgestellt werden! Geht es etwa nach den Empfehlungen des Nationalen Ethikrates, würden Menschen

Mischen Sie sich ein!
Wir freuen uns über jede Rückmeldung und Unterstützung!

unbefristet und »ganz allgemein« zustimmen, dass ihre persönlichen Daten und Körpersubstanzen benutzt werden dürfen – von WissenschaftlerInnen für Forschungsprojekte, die zum Zeitpunkt der Einwilligung nicht einmal bekannt sind.

Informationelle Selbstbestimmung sieht ganz anders aus: Labore sind zu verpflichten, Betroffene über Sammlungen aufzuklären – auch über solche, die ohne ihr Wissen entstanden sind. Eine heimliche Beforschung von Körpersubstanzen, die eigentlich zu diagnostischen oder medizinischen Zwecken entnommen wurden, darf keinem Wissenschaftler zugestanden werden. Jede/r muss – auch im Nachhinein – persönlich entscheiden können, ob und welchen ForscherInnen er/sie überhaupt Krankendaten und Körpersubstanzen überlassen möchte; Einwilligungen dürfen nicht pauschal formuliert sein, das Ja eines Daten-»Spenders« muss eigens für jedes Projekt eingeholt werden. **Ziviler Ungehorsam** muss gestärkt werden. Gerade in der unübersichtlichen Sphäre von Forschung und Medizin ist es wichtig, die systematische Erfassung von Daten wohl überlegt zu verweigern. Helfen kann dabei ein Musterbrief: Er fordert Verantwortliche von Kliniken und Laboren auf, ungefragt oder gefragt gesammelte Daten sowie Blut- und Gewebeproben zu vernichten und auf keinen Fall an ForscherInnen und Pharmaunternehmen weiterzugeben (Siehe Randbemerkung rechts).

Vernetzung von Initiativen und Einzelpersonen, die sich kritisch mit genetischer Diagnostik, Biobanken und Verdattung auseinandersetzen, ist wünschenswert. Eine spannende Gelegenheit zum Austausch von Erfahrungen und Aktionsideen bietet sich am 2./3. Dezember, wenn BioSkop zum Seminar »Datenerfassung im Zeitalter der Biobanker« ins Hamburger Initiativenzentrum Werkstatt 3 einlädt (Siehe Veranstaltungstipps auf der nächsten Seite). Das Seminar blickt auch über Deutschlands Grenzen hinaus: Gruppen aus Großbritannien, Island und der Schweiz werden über ihr Engagement berichten.

BioSkop, c/o Erika Feyerabend
Telefon (0201) 5366706
Mail: info@bioskop-forum.de

Bitte mal nachfragen!

Ob zur Diagnostik oder Vorsorge, vor einer Operation, für Gentests oder im Rahmen klinischer Studien – stets werden Körpersubstanzen wie Blut und Gewebe benötigt. Was vielen PatientInnen nicht klar ist: Entnommene Proben werden oft auch zu wissenschaftlichen und kommerziellen Zwecken weiter genutzt. So konnten etliche »Biobanken« mit Körpersubstanzen und medizinischen Daten ohne Wissen der Betroffenen entstehen. Heute gelten sie als wertvolle Ressourcen für GenforscherInnen und Pharmafirmen. Eine Aktion für Transparenz hat BioSkop gestartet. Sie können mitmachen: Schreiben Sie an Kliniken und Labore, fragen Sie Ihre ÄrztInnen! Lassen Sie sich über den Verbleib Ihrer Körpersubstanzen aufklären! Verlangen Sie die Aushändigung der Proben und gespeicherten Daten oder deren sofortige Vernichtung! Beim Formulieren helfen wir gern, Beispiele und ein Dossier zu Biobanken stehen im Internet: www.bioskop-forum.de

Vorschau

Themen im Dezember 2006

◆ *Schwerpunkt
Hirnforschung*

- ◆ *UK Biobank
Hintergründe, Abgründe,
Handlungsmöglichkeiten*
- ◆ *Ersatzteillager Mensch
EU will Transplantationen
noch mehr fördern*

Veranstaltungstipps

Fr. 22.9., 18 Uhr – Sa. 23.9., 18 Uhr
Essen (Ev. Gemeindezentrum Altenessen-Süd,
Hövelstr. 71-73)

◆ **»(Un)geregelter Tod«**

Tagung

Das Versprechen, selbstbestimmt sterben zu können, prägt die Debatte um Patientenverfügungen. Ausgeblendet bleibt meist, was im Gesundheitswesen sonst gefürchtet wird: Rationierung und Kosten-Nutzen-Kalküle. Welche Rolle die Gesundheitsökonomie spielt, werden sachkundige ReferentInnen beleuchten. Gemeinsam laden ein: BioSkop, Hospizvereinigung OMEGA, Arbeitsstelle Neonazismus der FH Düsseldorf und Bildungswerk der Humanistischen Union. Infos bei BioSkop, Telefon (0201) 5366706

Fr. 22.9., 17 Uhr – So. 24.9., 12.30 Uhr

Berlin-Wannsee (Begegnungszentrum Clara Sahlberg, Koblackstr. 10)

◆ **»Welche Gesundheit ist möglich?«**

Tagung

Antworten auf diese Frage sucht das Komitee für Grundrechte und Demokratie auf seiner Jahrestagung. Neben gesundheitspolitischen Perspektiven steht die geplante elektronische »Gesundheitskarte« im Mittelpunkt, gegen die das Komitee mobil macht. Unter den Vortragenden ist auch der Berliner Datenschützer Alexander Dix. Anmeldung bei Elke Steven, Tel. (0221) 9726930

Fr. 6.10., 17 Uhr – Sa. 7.10., 19 Uhr
Bonn (Ev. Akademie, Mandelbaumweg 2)

◆ **»Weil wir dürfen, was wir können?«**

Tagung

An die aktuellen bioethischen Debatten anknüpfen will die Tagung, veranstaltet von der evangelischen Akademie im Rheinland und der Arbeitsstelle für sozialethische Fragen (A-GENS). Zahlreiche RednerInnen sind geladen, zur Forschung an embryonalen Stammzellen wird sich BioSkoplerin Erika Feyerabend äußern.

Infos und Anmeldung bei Margit Spork, Telefon (0228) 9523201

Di. 31.10., 10-18 Uhr

Leinfelden-Echterdingen bei Stuttgart (Filderhalle, Bahnhofstr. 61)

◆ **»Gestorben wird sowieso«**

Fachtag

Um »ethisches Handeln« und »medizinische Machbarkeit« dreht sich die Veranstaltung des Stuttgarter Hospizes. Vormittags tragen ExpertInnen ihre Positionen zur Pflege todkranker Menschen und zu »Entscheidungen am Lebensende« vor. Nachmittags gibt es Arbeitsgruppen und eine Podiumsdiskussion mit einem bemerkenswerten Thema: »Ernährung am Lebensende – was brauchen Menschen im Wachkoma und in der Demenz?«

Infos und Anmeldung beim Hospiz Stuttgart, Telefon (0711) 2374153

Fr. 2.12., 10 Uhr – Sa. 3.12., 17.30 Uhr
Hamburg (Werkstatt 3, Nernstweg 32)

◆ **»Datenerfassung im Zeitalter der Biobanker«**

Seminar

Im Gesundheitswesen gibt es viele Gelegenheiten, Spuren mit medizinischen Daten und Blut- und Gewebeprobe zu hinterlassen: bei der Diagnostik von Erkrankungen, im Rahmen von Vorsorgeuntersuchungen, bei Baby-Reihenuntersuchungen, vor einer Operation, für Gentests oder klinische Studien. Patientendaten und Körpersubstanzen werden zunehmend weiter genutzt und für wissenschaftliche und kommerzielle Ziele in »Biobanken« gelagert, auf die WissenschaftlerInnen und Pharmafirmen zugreifen sollen. Das Ziel: Aus medizinischen Daten, Körperstoffen und weiteren lebensstil- und umweltbezogenen Informationen sollen genetische Risikofaktoren für Massenerkrankungen und Behinderungen konstruiert werden. Dabei sind Forschung und Sammelaktivitäten international und vernetzt. Das Seminar, organisiert von BioSkop und gefördert von der Bewegungstiftung, nimmt Strukturen im In- und Ausland ebenso unter die Lupe wie gesellschaftspolitische Konsequenzen. Es wirken mit: Initiativen und ReferentInnen aus Deutschland, Großbritannien, Island und der Schweiz.

Infos und Anmeldung bei BioSkop, Telefon (0201) 5366706

BIOSKOP

Ja,

- ich abonniere *BIO SKOP* für zwölf Monate. Den Abo-Betrag in Höhe von 25 € für Einzelpersonen/50 € für Institutionen habe ich heute auf das BioSkop e.V.-Konto 555 988-439 beim Postgiroamt Essen (BLZ 360 100 43) überwiesen. Dafür erhalte ich vier *BIO SKOP*-Ausgaben sowie die unregelmäßig erscheinenden *Denkzettel*. Rechtzeitig vor Ablauf des Bezugszeitraums werden Sie mich daran erinnern, dass ich erneut 25 bzw. 50 € im voraus überweisen muss, wenn ich *BIO SKOP* weiter beziehen will.
- ich möchte *BIO SKOP* abonnieren und per Bankeinzug bezahlen. Bitte schicken Sie mir das notwendige Formular mit den Bezugsbedingungen.
- ich möchte die **Hörversion** von *BIO SKOP* für zwölf Monate abonnieren und erhalte statt der Zeitschrift jeweils eine Cassette. Bitte schicken Sie mir das notwendige Formular mit den Bezugsbedingungen.
- ich unterstütze *BIO SKOP* mit einem zwölf Monate laufenden Förderabonnement. Deshalb habe ich heute einen höheren als den regulären Abo-Preis von 25 € bzw. 50 € auf das o.g. Konto von Bioskop e.V., überwiesen. Mein persönlicher Abo-Preis beträgt €. Dafür erhalte ich vier *BIO SKOP*-Ausgaben sowie die unregelmäßig erscheinenden *Denkzettel*. Rechtzeitig vor Ablauf des Bezugszeitraums werden Sie mich daran erinnern, dass ich erneut mindestens 25 bzw. 50 € im voraus überweisen muss, wenn ich *BIO SKOP* weiter beziehen will.
- ich bin daran interessiert, eine/n BioSkop-ReferentIn/en einzuladen zum Thema:
- Bitte rufen Sie mich mal an. Meine Telefonnummer:
- ich unterstütze BioSkop e.V. mit einer Spende von€ (Konto siehe oben). Weil BioSkop e.V. vom Finanzamt Essen als gemeinnützig anerkannt worden ist, bekomme ich eine abzugsfähige Spendenquittung.

Name

Telefon

Straße

E-Mail

PLZ + Wohnort

Datum Unterschrift

Nur für Abonentinnen und Abonnenten: Ich kann meine Abo-Bestellung innerhalb von zehn Tagen widerrufen. Dazu genügt eine schriftliche Mitteilung an BioSkop e.V., Bochumer Landstr. 144a, 45276 Essen. Mit meiner zweiten Unterschrift bestätige ich, dass ich mein Recht zum Widerruf zum Kenntnis genommen habe.

Datum Unterschrift

Bitte ausschneiden oder kopieren und einsenden an BioSkop e.V. – Forum zur Beobachtung der Biowissenschaften und ihrer Technologien · Erika Feyerabend · Bochumer Landstr. 144a · 45276 Essen

